

Verksamhetsberättelse för år 2021

RLS-Förbundet är den svenska patientorganisationen för oss som lider av Restless Legs Syndrome, RLS (även kallat Willis-Ekboms Disease, WED) och våra anhöriga.

Medlemmar och styrelse

Medlemmar

31 december 2020 hade Förbundet 1502 betalande medlemmar. 31 december 2021 hade vi 1553 betalande medlemmar. Liksom tidigare år tappade förbundet en del medlemmar i samband med att medlemsavgiften skulle betalas. En särskild orsak är att medlemmarnas medelålder är hög, vilket inneburit att flera avlidit under året. Bortfallet har sedan kompenseras genom successivt tillflöde av nya medlemmar.

Styrelsens sammansättning under året:

Alla i styrelsen är själva drabbade av RLS. Allt arbete utförs ideellt och i mån av ork och kapacitet. Inga löner utbetalas.

Ordförande	Sören Berg	Stockholm
Vice ordförande	Sören Hallberg	Dalarna
Kassör	Gunnel Färm	Stockholm
Sekreterare	Emma Jakobsson	Västra Götaland
Ledamot	Olle Jonsson	Västerbotten
Ledamot	Tore Andersson	Stockholm
Ledamot	Susanne Lekvall	Kronoberg
Suppleant	Torgny Nyholm	Stockholm
Suppleant	Kjell Klasson	Skåne

Kjell Klasson lämnade styrelsen under hösten, på egen begäran, på grund av ändrade personliga förhållanden.

Styrelsen har under året haft åtta protokollförda möten:

- 2021-01-13 Digitalt möte med avgående styrelsen
- 2021-02-16 med fortsättning 2021-02-18. Digitalt möte med avgående styrelsen
- 2021-03-23 Digitalt konstituerande styrelsemöte i anslutning till Riksmötet
- 2021-04-23 Digitalt möte
- 2021-05-28 Digitalt möte
- 2021-08-24 Digitalt möte
- 2021-09-23 Fysiskt möte i samband med utbildningsdag och öppet möte
- 2021-11-16 Digitalt möte

Revisor

Sören Vik, SV Revision AB

Viktiga händelser under 2021

Fortsatt pandemi

Pandemin fortsatte att prägla arbetet även 2021. Riksmötet fick hållas digitalt i mars. Även flertalet av styrelsemötena fick hållas digitalt. Den regionala mötesverksamheten blev mycket begränsad, men kunde delvis kompenseras av digitala möten, ökad aktivitet i anslutning till hemsidan, förstärkt telefonrådgivning och fortsatt satsning på tidningen Rastlös.

Namnbyte och nya stadgar

Riksmötet beslöt att Förbundet bytte namn till RLS-Förbundet. Bakgrunden var att den internationella ambitionen att byta namn på sjukdomen, från RLS till WED, aldrig fick det förväntade genomslaget och att RLS numera är sjukdomens etablerade namn. De nya stadgarna blev anpassade till det nya namnet och innebar också flera administrativa förenklingar och förtydliganden. Varken namnbytet eller förändringen av stadgarna innebar någon förändring av verksamhetens inriktning.

Digitaliserad ekonomihantering

I samband med valet av ny kassör överfördes den löpande ekonomihanteringen till företaget Föreningshuset som har helt digitaliserade rutiner.

Medlemskap i Funktionsrätt Sverige

Som ett sätt att stärka utbytet och samarbetet med andra patientorganisationer sökte och beviljades RLS-Förbundet medlemskap i Funktionsrätt Sverige.

Fortsatt satsning på tidningen Rastlös

Tidningen Rastlös har fortsatt utkomma med 4 nummer per år. Företaget A4 Text & Form AB hjälper oss med planering, redigering och viss text, men innehållet styrs av Förbundets redaktionsgrupp som också svarar för huvuddelen av texterna.

Hemsidan

Hemsidan har vidareutvecklats i flera steg. Flera nya avsnitt har tillförts, nyhetsflödet har förbättrats och formen förfinats. Dessutom har insatser gjorts för att fler ska hitta sidan, bland annat genom att det nu finns länkar på andra platser där man kan söka information om sjukdomar och sjukvård.

Besöksiffrorna är goda och mycket talar för att hemsidan blir en allt viktigare ingång, där nya medlemmar hittar till oss.

Rådgivning

Rådgivningsverksamheten, där erfarna medlemmar erbjuder individuella samtal per telefon, har vidareutvecklats. Nya rådgivare har fått utbildning och en back-up funktion har etablerats, så att rådgivarna kan få stöd vid behov.

Vi har också tydliggjort att rådgivningen är ett stöd från medlemmar, till medlemmar. Vissa frågor av allmänt intresse har lyfts in i på hemsidan och i medlemstidningen.

Digitala samtalsgrupper

Eftersom det inte var möjligt att hålla normala samtals- och informationsmöten genomfördes sex digitala samtalsmöten i början av året. Tack vare visst tekniskt stöd kunde även teknikovana medlemmar delta och mottagandet blev positivt.

Annonskampanj informationshäfte

En annonskampanj med små annonser i ett stort antal lokaltidningar ledde till många beställningar av vårt informationshäfte. Många blev också nya medlemmar.

Annonsering

Vi har provat olika former av annonsering, med huvudsyfte att dra läsare till vår hemsida. Bland annat har vi provat väntrum-TV, Läkartidningens hemsida och konventionella annonser, ofta vid tillfällen då vi fått erbjudanden om mycket låga priser. Resultaten har varit måttliga, och vi fortsätter att ha en mycket återhållsam inställning.

Regional utbildningsdag för läkare

I maj medverkade RLS-Förbundet i en digital utbildningsdag för husläkare i Västernorrland.

Pramipexol

Läkemedel av typen dopaminergika, ofta pramipexol, används i många fall vid RLS. Effekten är ofta god, även vid långvarig användning. Men om dosen blir för hög kan besvären förstärkas istället för att lindras, och intervallet mellan "tillräcklig" och "för hög" dos kan vara mycket smalt. Många medlemmars erfarenhet, liksom aktuell forskning, talar för att dosrekommendationerna i FASS är för höga och Förbundet har därför inlett ett arbete för att få förändring.

Rotigotin

Rotigotin (Neupro©) är ett läkemedel av typen dopaminergika som används som plåster och i vissa fall kan vara ett alternativ till exempelvis pramipexol. Problemet är att detta måste betalas helt privat när det förskrivs mot RLS. Beslutet att inte subventionera togs av TLV, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket för över 10 år sedan, baserat på den dåvarande bedömningen att billigare alternativ fungerade lika bra. Eftersom ny forskning visar att Neupro i vissa fall fungerar påtagligt bättre, har förbundet inlett arbete för att få en ändring av beslutet.

Forskning

Vi har rapporterat om flera internationella projekt och etablerat särskild kontakt med svenska forskare. Förbundet har inlett samarbete med en stor forskargrupp med bas i Jönköping, med syfte att förbättra stöden för att leva med RLS. Vi har också lyft fram svensk forskning som handlar RLS och smärta.

Patientregister

I årets första nummer av Rastlös och i utvidgade texter på hemsidan skrev vi om vad ett kvalitetsregister för RLS skulle kunna ge. Vi konstaterade att idén är intressant, men att det för närvarande inte finns någon i Sverige som skulle kunna driva det praktiskt. Vi beslöt att stödja och följa ett pilotprojekt som ska inledas i Tyskland och Frankrike.

RLS hos barn

RLS hos barn var temat i årets sista nummer av Rastlös. Frågan är särskilt viktig eftersom många läkare trott att RLS bara förekommer hos vuxna. Bakgrunden är att diagnos sällan ställts förrän i vuxen ålder, men det behöver inte betyda att sjukdomen inte funnits tidigare. Som komplement till tidningstexterna finns nu på hemsidan informationsmaterial som riktar sig särskilt till personal inom Barn- och ungdomspsykiatri.

Prövning av hjälpmedel

Några av styrelseledamöterna har prövat två olika typer av mekaniska hjälpmedel. En anordning som ger vibrationer mot vaderna och en som ger tryck. Vi var för få som prövade för att man ska kunna dra några generella slutsatser, men eftersom ingen upplevt några nämnvärda resultat, beslöt vi att inte gå vidare med prövningen.

Internationellt

Internationella kontakter är viktiga för att hämta hem och sprida de senaste kunskaperna om sjukdomen, och även för att kunna göra gemensamma satsningar. Förbundet är medlem i EARLS som är en samarbetsorganisation för europeiska patientföreningar inom RLS.

Flera av styrelseledamöterna är medlemmar i den USA-baserade patientorganisationen RLS Foundation. Två av Förbundets medlemmar är även medlemmar i den europeiska expertorganisationen EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group.

Tack!

Styrelsen tackar medlemmar, kontaktpersoner, samarbetspartners, sakkunniga, bidragsgivare och alla andra som stöttat oss under året. Utan er hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

På uppdrag av Förbundsstyrelsen 2022-03-24

Sören Berg